

## VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS PARA MEDIR FACTORES QUE INFLUYEN EN EL DIAGNÓSTICO LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA EN NIÑOS

*Validation of instruments to measure factors that influence the diagnosis of lymphoblastic leukemia in children*

DOI: <https://doi.org/10.47606/ACVEN/MV0043>

Dayana Peñafiel Castro <sup>1\*</sup>

<https://orcid.org/0000-0002-8851-529X>

Recibido: 01 de septiembre de 2020

Aprobado: 14 de noviembre de 2020

### RESUMEN

**Introducción:** La leucemia linfocítica aguda (LLA) es el cáncer más frecuente en niños. A nivel mundial se estima que cerca del 30% corresponde a la totalidad de las neoplasias malignas que se presentan en niños y de estas, más del 75% son LLA. Por esto, nos vemos en la necesidad de elaborar un instrumento para medir factores que influyen en el diagnóstico. Porque un diagnóstico oportuno contribuye a mejorar la tasa de vida de estos pacientes.

**Objetivo:** Validar instrumentos para medir los factores que influyen diagnóstico leucemia linfoblástica en niños. **Metodología:** Esta es una investigación mixta, corte transversal de tipo exploratorio. Diseño descriptivo no experimental. Para validar el instrumento cuantitativo se utilizó una muestra piloto con 15 padres de familia o representantes de niños diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, seleccionado y elegido de forma aleatoria probabilística. Para el instrumento cualitativo se utilizó a una sola madre de un niño diagnosticado con leucemia, validado por juicio de cinco expertos, tres oncólogos con experiencia y 2 enfermeras magistradas con experiencia en oncología infantil y alfa de Cronbach. **Resultados:** Después de la revisión y validación de los instrumentos cuantitativo y cualitativos por los 5 expertos, la calificación obtenida es una puntuación de muy confiable 94,9 para el instrumento cuantitativo y una puntuación de muy confiable de 96 puntos, para el instrumento cualitativo. Los puntajes alcanzados dan la seguridad para estructura y proceso, por medio del Coeficiente Alfa de Cronbach y validez de contenido y de constructo. **Conclusión:** estos ins-

trumentos, quedan validados por juicio de expertos como herramientas muy confiables para obtener datos que se requieran para la investigación científica.

**Palabras claves:** Factores que influyen, Diagnóstico oportuno, Leucemia linfoblástica aguda, niños.

1. Universidad Estatal de Milagro, Departamento de Posgrado, Maestría en Salud Pública

\*Correspondencia: [dpenafielc3@edu.unemi.ec](mailto:dpenafielc3@edu.unemi.ec)

## ABSTRACT

**Introduction:** Acute lymphoid leukemia (ALL) is the most common cancer in children. Worldwide, it is estimated that about 30% corresponds to all malignant neoplasms that occur in children and of these, more than 75% are ALL. For this reason, we saw the need to develop an instrument to measure factors that influence the diagnosis. Because a timely diagnosis contributes to improving the life rate of these patients. **Objective:** To validate instruments to measure the factors that influence lymphoblastic leukemia diagnosis in children. **Methodology:** This is a mixed investigation, exploratory cross-section. Descriptive non-experimental design. A pilot sample used to validate the quantitative instrument, with 15 parents or representatives of children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia, selected and chosen in a probabilistic random way. For the qualitative instrument, a single mother of a child diagnosed with leukemia was used, validated by the judgment of five experts, three experienced oncologists and two magistrate nurses with experience in childhood oncology and Cronbach's alpha. **Results:** After the review and validation of the quantitative and qualitative instruments by the five experts, the score obtained is a very reliable score of 94.9 for the quantitative instrument and a very reliable score of 96 points for the qualitative instrument. The scores achieved provide security for structure and process, through Cronbach's Alpha Coefficient and content and construct validity. **Conclusion:** Expert judgment validated these instruments as very reliable tools to obtain data required for scientific research.

**Keywords:** Factors that influence, Timely diagnosis, acute lymphoblastic leukemia, children.

## INTRODUCCION

Las leucemias en niños constituyen un problema que debe ser considerado como una enfermedad de interés en salud pública. Las leucemias en niños constituyen una enfermedad rara. Sin embargo, a nivel mundial se estima que corresponden a cerca de 30% de las neoplasias malignas que se presentan en niños y de éstas más de 75% son leucemias linfoides agudas (LLA). En el continente americano, comparado con los demás continentes, los niños presentan un riesgo elevado de presentar una leucemia. En Sudamérica, Colombia y Ecuador tienen las tasas de incidencia más altas con 6 casos nuevos en menores de 15 años (tasas ajustadas por edad) en niños y 5,6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años en niñas. (1) Las explicaciones para este resultado pobre son múltiples y van desde las precarias condiciones socioculturales de la mayoría de nuestros pacientes y las barreras de acceso al diagnóstico y tratamiento oportuno. Esto implica que muchos factores se ven asociados en el momento de dar un diagnóstico, ya sea oportuno o tardío, es por eso que en nuestra investigación necesitamos determinar los factores que influyen en el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en niños.

Las leucemias en niños se presentan con síntomas inespecíficos que no difieren de los encontrados en enfermedades comunes infantiles, por lo que es habitual que el diagnóstico se demore desde el inicio de la sintomatología. La tasa actual de curación de la LLA infantil se acerca al 80%. A pesar del avance registrado en las últimas décadas, el pronóstico está condicionado, entre otros factores, por el momento del diagnóstico y del inicio del tratamiento (2).

La OPS/OMS, afirma que cada año se diagnostican más de 27.000 casos de

cáncer en niños menores de 14 años en la región de las Américas y se estiman unas 10.000 muertes a causa de esta enfermedad. Según la OMS, las leucemias y los tumores del sistema nervioso central son los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia. Las leucemias representan entorno a un tercio de los casos, siendo la leucemia Linfoblástica aguda el tipo más frecuente (3).

En muchos países de la región, el cáncer es una de las principales causas de muerte en niños mayores de un año. En 2012, alrededor de 29.000 niños y adolescentes menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer en las Américas. La leucemia es el tipo más común, seguido por los tumores del sistema nervioso central, y los linfomas de Hodgkin y no Hodgkin (4). El cáncer pediátrico no es prevenible, pero se puede detectar oportunamente, lo que aumenta la oportunidad de curación. En los últimos años se han registrado avances muy importantes en el tratamiento, como la introducción de la radioterapia y la quimioterapia, así como la creación de nuevos protocolos clínicos controlados y pautas más adecuadas para cada neoplasia y para cada paciente.

El tipo de cáncer más común en los niños, la leucemia Linfoblástica aguda, era considerada fatal hasta hace 30 años. Hoy, su tasa de supervivencia a 5 años supera el 70%, lo que implica que la mayoría de los pacientes puede curarse. Sin embargo, la situación es diferente para los niños con cáncer de los países en desarrollo. Se estima que su supervivencia al cáncer es entre 10 y 20% menor que la de aquellos en su misma situación en países desarrollados. Las causas de esta situación se adjudican al diagnóstico tardío, el limitado acceso al tratamiento, su abandono y la recurrencia de la enfermedad. Planteó que el diagnóstico precoz

es importante dado que un grupo de las leucemias son de carácter agudo y, sin tratamiento oportuno, presentan elevada mortalidad. "En general las leucemias son cánceres complejos. Hay que tener un diagnóstico preciso, y saber que muchas veces pueden presentar cambios de comportamiento, por lo que se deben mantener controles médicos y de laboratorio estrictos" (4).

En la investigación sobre "Tendencia mundial de la supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Revisión de las últimas cuatro décadas," concluyen que la supervivencia de los pacientes con leucemia linfoblástica aguda sigue en aumento, sobre todo la supervivencia libre de enfermedad. Los factores pronósticos de edad, sexo, tipo celular y celularidad continúan siendo válidos y nos dejan abierto a los siguientes investigadores realizar más estudios en países en vías de desarrollo como lo es nuestro país Ecuador (5). Así mismo, en un estudio sobre las causas de mortalidad por leucemia linfoblástica en niños del Instituto Mexicano del Seguro Social, se llegó a la conclusión de que las causas de muerte en la población adscrita del IMSS se relacionan, de igual manera, con proceso hemorrágico e infeccioso. Se requieren esfuerzos para la detección temprana de estas entidades con el fin de tratarla de manera oportuna y evitar complicaciones (6).

Del mismo modo, en un reporte sobre la evaluación del intervalo diagnóstico terapéutico como indicador de calidad de la atención en la unidad de oncología y hematología pediátrica del Hospital Materno Infantil ISSEMYM, se llegó a la conclusión que, el intervalo promedio desde la sospecha diagnóstica hasta el inicio del tratamiento especializado es superior a lo estandarizado a nivel internacional, lo cual tiene influencia directa sobre el pro-

nóstico y sobrevida de los pacientes. Es necesario establecer propuestas de mejorar para minimizar las diversas barreras organizacionales (inherentes al paciente, al proceso de atención, los procedimientos necesarios para la obtención y envío de la muestra, así como la obtención de resultados) que se presentan y poder así, mejorar el nivel del indicador y por tanto el pronóstico de sobrevida en nuestros pacientes (7).

También, un sondeo importante sobre la epidemiología de leucemia aguda en el Hospital Pediátrico Francisco Icaza Bustamante durante los años 2016-2017, llegó a la conclusión que la supervivencia de pacientes con leucemia aguda es ochenta y siete por ciento. La mortalidad de la leucemia aguda en población pediátrica es trece por ciento aproximadamente. La tasa de mortalidad por leucemia aguda del hospital Francisco Icaza Bustamante es ocho puntos seis por ciento, para obtener este resultado el paciente debe tener más de 48 horas hospitalizado. Como podemos darnos cuenta ella en su investigación nos da la parte epidemiológica, pero necesitamos saber cuáles son los factores que influyen en diagnóstico de estos pacientes (8).

Este tema es de vital importancia, ya que como podemos darnos cuenta, hay pocos estudios en cuanto a instrumentos que nos ayuden a encontrar los factores que influyen en el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en niños y, de esta manera poder estudiar más a fondo si los niños llegaron a un diagnóstico oportuno o tardío para poder ayudar a estos pacientes a tener un mejor abordaje en la red de salud. Contribuiría a dar una mejor atención de salud adecuada y eficaz, ya que de esto depende la tasa de sobrevida de ellos.

Uno de los mayores problemas es la

falta, ausencia o carecía de instrumentos que nos permitan realizar esta investigación. Es por esto, que como maestrante de la universidad de Milagro del Posgrado de Salud Pública, me vi en necesidad de realizar estos instrumentos los cuales me aportaron y aportarán un gran contenido científico al querer determinar los factores que influyen en el diagnóstico de niños con leucemia linfoblástica aguda, y al dar a conocer estos instrumentos, difundir esta técnica y conocimientos a los futuros investigadores de este interesante tema de salud pública.

La necesidad que existe de tener estos instrumentos validados me llevó a establecer un plan piloto con 15 familiares de paciente pediátricos diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda. Y para la cualitativa, a un familiar del paciente Diseñar y validar el instrumento para medir los factores que influyen diagnóstico leucemia linfoblástica en niños determinando los factores y analizando la percepción de los familiares sobre la calidad de atención sanitaria previa a que su paciente tuvo.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Es un estudio de enfoque mixto (cuantitativo-cualitativo) retrospectiva de corte transversal exploratorio de tipo descriptivo de diseño no experimental. Este estudio presenta un enfoque cualitativo, fenomenológico interpretativo, diseñado por 3 categorías y codificado por el número de participantes para analizar la percepción de los familiares sobre la calidad de atención sanitaria previa, a que su paciente sea diagnosticado con Leucemia linfoblástica aguda y los factores que influyen en diagnóstico de esta enfermedad.

El hospital francisco Icaza es un hospital de especialidad pediátrica el cual consta con un área de onco-hematología donde llegan pacientes de todo el Litoral para recibir atención, esta investigación se cen-

trará en los pacientes diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda los cuales fueron diagnosticados en esta institución y se encuentren recibiendo tratamiento.

La población seleccionada serán los pacientes del área de onco-hematología del Hospital Francisco Icaza Bustamante donde se encuentran niños diagnosticado con cáncer sólido y líquido, este estudio se centró en pacientes diagnosticados con cáncer líquido en esta institución y se encuentren recibiendo el tratamiento, se tomó en cuenta el periodo 2018-2109. Los participantes fueron elegidos con un muestreo intencional por aportes de los datos de estudio. Para este plan piloto seleccionaremos a 15 familiares de pacientes para el instrumento cuantitativo que fue mediante la técnica de la encuesta y uno para el instrumento cualitativo el cual fue con la técnica de entrevista a profundidad o saturación.

**Descripción del instrumento cuantitativo.** – Este consta de 18 ítems los cuales se encuentran organizados o encasillados por objetivos, estos objetivos son uno general y tres específicos. Los ítems están enumerados por orden de complejidad de menos complejos a más complejos dejando en claro que este cuestionario va dirigido a los familiares de pacientes con leucemia linfoblástica aguda. Dentro del objetivo específico, que es determinar los factores que influyen en el diagnóstico oportuno de leucemia linfoblástica aguda en niños, consta de tres preguntas las cuales son: edad tiene el paciente, segunda es género del paciente diagnosticado, la tercera cuales fueron los primeros signos y síntomas que presentó el paciente antes del diagnóstico. Dentro de las escalas de esta se pusieron los signos y síntomas más comunes, pero igual se dejó la opción de otros si por alguna razón los signos o síntomas puesto no respondan a la pregunta.

El primer objetivo específico es identificar las características sociodemográficas de los pacientes diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda. Este objetivo consta de cinco preguntas; en la cual la primera es la zona geográfica donde reside, la segunda es el nivel de instrucción del familiar a cargo del paciente, la siguiente con quién reside el paciente diagnosticado, después la ocupación actual del familiar y por último cual es el valor de ingreso económico en la familia del paciente.

El segundo objetivo específico es determinar el tiempo de referencia desde la unidad de atención primaria al hospital Francisco Icaza Bustamante, el cual consta de cinco preguntas la primera fue qué tipo de nivel de atención previa tuvo el paciente antes del diagnóstico, la segunda es dónde fue el primer lugar de atención del paciente antes de ser diagnosticado, la tercera piensa usted que la primera atención de salud del paciente antes de ser diagnosticado, la cuarta pregunta cuáles fueron las barreras de interferencia en proceso de atención que tuvo el paciente antes del diagnóstico y por último, en este objetivo si tuvo acceso a los servicios de salud antes de ser diagnosticado el paciente y con qué frecuencia.

El tercer objetivo específico es evaluar el intervalo diagnóstico- terapéutico en la sobrevida de los pacientes diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda conformado por 5 ítem o preguntas las cuales me van responder este objetivo, la primera en qué año recibió el diagnóstico confirmatorio, la segunda cuál es el periodo de tiempo entre inicio de síntomas y la atención médica, la tercera cuál es el periodo de tiempo entre la primera atención médica y la confirmación diagnóstico, la cuarta cuál es el lapso del diagnóstico al inicio de la terapéutica, y por último, en el transcurso de su tratamiento el niño ha tenido recaídas.

**Descripción del instrumento cualitativo.** - Este instrumento está realizado con base al objetivo cualitativo de la investigación el cual es, analizar la percepción de los familiares sobre la calidad de atención sanitaria previa a que su paciente sea diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda. El instrumento consta de tres categorías las cuales están denominadas y codificadas de la siguiente manera: la eficacia -categoría A, accesibilidad- categoría B y buen trato categoría c.

Estos datos serán recolectados mediante una técnica de entrevista a profundidad. En este plan piloto se realizó con solo un usuario y en la parte interior de formato tendremos la codificación para obtener las respuestas del usuario.

Dentro de la categoría A eficacia, tendremos tres preguntas las cuales nos ayudarán a desplegar la entrevista y recolectar la información necesaria para nuestra investigación. Éstas son: Considera usted que su paciente tuvo una atención oportuna por qué, la siguiente cuánto tiempo duró para que su paciente tuviera una atención especializada y qué trámite burocrático dificultó el diagnóstico del paciente. En la categoría B, accesibilidad también desplegamos tres preguntas como: cerca de su domicilio si hay servicios de salud disponibles, tiene dificultad para trasladar hasta el hospital, su paciente una vez diagnosticado, se encuentra ya recibiendo su tratamiento necesario.

Dentro de la categoría C, buen trato también desplegamos tres preguntas las cuales son: cómo fue tratado desde el inicio su paciente por parte de los profesionales de salud, usted ha recibido algún mal trato por parte de algún profesional de salud y por último su médico tratante brindó una información clara al momento de dar el diagnóstico de su paciente.

Debemos tener en cuenta que estas preguntas nos dieron la pauta, pero esta fue

entrevista a saturación donde, dentro de la entrevista pueden surgir otras preguntas, pero lo valioso va a ser obtener los datos que nos respondan a nuestro objetivo.

**Validación de instrumento cuantitativo.** - Este instrumento fue validado por 3 oncólogos pediátricos los cuales tienen experiencia en la investigación, una de ellos es catedrática en el postgrado de pediatría de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil con 6 publicaciones de artículos en revistas médicas oncológicas, por 2 enfermeras con título de cuarto nivel y especialidad oncológica pediátrica con pasantías formativas en España, 11 años de experiencia en esta especialidad, una de ellas es catedrática en la universidad de Guayaquil en la escuela de enfermería. Para la investigación de los factores que influyen en el diagnóstico de niños con leucemia linfoblástica aguda, se realizó un cuestionario de preguntas con respuestas dicotómicas y poltómicas directamente relacionadas con el tema. Luego se diseñó el instrumento con 3 criterios de evaluación para cada ítem: pertinencia, validez y confiabilidad recordando que este cuestionario consta de 18 ítems. Así mismo, se estableció una rúbrica de confiabilidad para que cada criterio evalué cada ítem sobre 100 puntos, donde 100 a 80 puntos el ítem es muy confiable y aprobado, de 79 a 50 puntos el ítem es confiable y está aprobado, pero le debe realizar leves cambios y de 49 a 0 puntos el ítem es poco confiable y debe ser cambiado.

La validación de este instrumento fue responsabilidad de tres oncólogos pediátricos con experiencia en investigación, por dos enfermeros con experiencia y especialidad en oncología pediátrica con sus títulos registrados en el Senecyt, a quienes por circunstancia de emergencia sanitaria por covid19 se los localizó vía telefónica

y se les envió los instrumentos por correo electrónico. En cuanto a la recepción de los correos, fue evidente que algunos revisaron los instrumentos, lo validaron, llenaron sus datos de evaluador experto, pero no registraron su firma, ya que no disponían de firma electrónica, pero consiguieron de manera estratégica firmar, sellar y escanear esta para que quede la constancia de su revisión. Cabe recalcar que uno de los expertos que validó el instrumento es una Dra. Doris Calle Oncóloga pediatra, jefa del área onco-hematología, investigadora con 6 publicaciones en revista médica de esta especialidad, miembro del SLAOP (sociedad latinoamericana de oncología pediátrica) y dedicada a la docencia de posgraduados en pediatría en UCSG Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Los evaluadores y expertos estuvieron dispuestos a firmar el documento pese a la situación, lo que permitió validar sus datos de responsabilidad dejando constancia, en cada instrumento para verificar la autenticidad de ellos. La tabulación de la validación de los expertos para los ítems del cuestionario en cada criterio, fue hecha en Microsoft Excel.

### Validación de instrumento cualitativo.

– Al igual que el cuantitativo fue revisada por los mismo 5 expertos los cuales validaron bajo los mismos criterios de 3 criterios validez, pertinencia y coherencia. El instrumento que se empleó fue una encuesta con 3 categorías eficiencia, efectividad y respeto al usuario. Así mismo, se estableció una rúbrica de confiabilidad para que cada criterio evalué cada ítem sobre 100 puntos, donde 100 a 80 puntos el ítem es muy confiable y aprobado, de 79 a 50 puntos el ítem es confiable y está aprobado, pero le debe realizar leves cambios y de 49 a 0 puntos el ítem es poco confiable y debe ser cambiado. La recolección de datos se realizó con una entrevista abierta a un solo familiar del

paciente donde expresó, con sus propias palabras, su posición y opinión sobre el tema de estudio. La entrevista se grabará previo al consentimiento del informante y garantizado del familiar. Luego fueron analizados a través de un proceso de categorización e interpretación.

### RESULTADOS

De las encuestas realizadas a los familiares de pacientes diagnosticado en el Hospital pediátrico Francisco Icaza Bustamante se pudo constatar que la edad promedio de pacientes con leucemia linfoblástica aguda son los niños de 7-9 años de edad con un 26.8%, mientras que un 20% pacientes en el rango de 14-15 años de edad, y el 13.3% en la edad de 0-1 año de edad, otro 13.3% en la edad de 2-3 años de edad también otro 13.3% en la edad de 4-6 años de edad de pubertad de 10-13 años de edad se encuentra ocupando el mismo porcentaje por otro lado, la mayor parte de pacientes son mujeres con un 53.3%. (Tabla N°1)

Tabla 1. Edad y genero del paciente pediátrico diagnosticado con LLA

		Genero del paciente pediátrico diagnosticado con LLA		Total	%
		Femenino	Masculino		
Edad del paciente pediátrico diagnosticado con LLA	0-1 años de edad	1	1	2	13.3
	2-3 años de edad	0	2	2	13.3
	4-6 años de edad	2	0	2	13.3
	7-9 años de edad	2	2	4	26.8
	10-13 años de edad	1	1	2	13.3
	14-15 años de edad	2	1	3	20.00
TOTAL		8	7	15	100%

Mediante la aplicación de la encuesta, se confirmó que con 26.6 % la fiebre y el dolor óseo son las signos y síntomas que con más frecuencia se presenta en los niños antes de su diagnóstico entonces se puede concluir que son signos de alarma

muy importes que deben tener en cuenta en el monto de qué los pacientes se encuentran en nivel de atención primario para que esto, no dificulte su diagnóstico.

Tabla 2 Signos y síntomas que aparecieron en paciente pediátrico diagnosticado con LLA

Primeros signos y síntomas que aparecieron en pcte. pediátrico diagnosticado con LLA* Genero del paciente pediátrico diagnosticado con LLA tabulación cruzada					
		Genero del paciente pediátrico diagnosticado con LLA		Total	%
		Femenino	Masculino		
Primeros signos y síntomas que aparecieron en pcte. pediátrico diagnosticado con LLA	Fiebre	3	1	4	26.6
	Palidez	1	1	2	13.3
	Falta de apetito	0	1	1	6.7
	Dolor óseo	1	3	4	26.6
	pérdida de peso	1	0	1	6.7
	Signos de sangrado	2	0	2	13.3
	Adenopatías	0	1	1	6.7
TOTAL		8	7	15	100%

En conclusión, dentro de nuestro instrumento estos datos nos ayudaran a determinar los factores que influyen en el diagnóstico oportuno de leucemia linfoblástica aguda en niños, ya que nos dará un aporte significativo a nuestra investigación. Porque, como sabemos mediante plan piloto podemos darnos cuenta si este instrumento responde o no al objetivo de nuestro tema de instigación.

La parte sociodemográfica es muy importante ya que mediante esta nos daremos cuenta cuáles fueron los motivos para que el paciente llegue rápido o no a un servicio de salud, recordando que esto influye de manera directa o indirecta.

Tabla 3. Zona geográfica de residencia

¿Cuál es la zona geográfica donde reside el paciente pediátrico diagnosticado con LLA? *¿Cuál es nivel de instrucción del familiar del paciente pediátrico diagnosticado con LLA? tabulación cruzada				
		¿Cuál es nivel de instrucción del familiar del paciente pediátrico diagnosticado con LLA?		Total
		Básica	Bachillerato	
¿Cuál es la zona geográfica reside el paciente pediátrico diagnosticado con LLA	zona urbana	1	3	4
	zona urbano marginal	3	0	3
	rural	2	6	8
Total		6	9	15

La zona en que reside la mayoría de nuestros pacientes diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda, es rural esto quiere decir que el 53.3% de los pacientes diagnosticado son de área rural, lo que quiere decir que fueron transferidos hacia el hospital Francisco Icaza Bustamante para recibir una atención especializadas.

El 60% de los familiares de estos pacientes solo consta con una instrucción de bachillerato, por otra parte 40% de ella solo consta con una instrucción básica. (Tabla 3)

Tabla 4 Ingreso económico

¿cuánto es nivel de ingreso económico en su casa ?*¿Cuál es nivel de instrucción del familiar del paciente pediátrico diagnosticado con LLA? tabulación cruzada				
		¿Cuál es nivel de instrucción del familiar del paciente pediátrico diagnosticado con LLA?		Total
		Básica	Bachillerato	
¿Cuánto es nivel de ingreso económico en su casa?	menor \$ 390	5	8	13
	de \$390 a \$ 1000	1	1	2
Total		6	9	15

Como vemos en la (tabla 4) estamos ante familiares y paciente con bajo ingreso económico donde el 86.6% de ellos tiene un ingreso menor al sueldo básico y solo un 13.3% tiene un ingreso mayor al sueldo básico. Esto puede influir muchísimo en un diagnóstico oportuno ya

pueden múltiples factores y uno de ellos puede ser este el económico. Dentro la validación del instrumento no fue difícil manejar este ítem ya que al momento de ejecutar la encuesta las variables quedaban muy clara ante el encuestado.

Tabla 5. Atención previa al diagnóstico.

¿Qué tipo de atención previa tuvo el paciente antes del diagnóstico? *¿cuál es el periodo tiempo entre el inicio de los síntomas y atención medica? tabulación cruzada		¿Cuál es el periodo tiempo entre el inicio de los síntomas y atención medica?					Total
		menor de 15 días	16 días a 30 días	31 días a 45 días	46 días a 90 días	mayor 90 días	
¿Qué tipo de atención previa tuvo el paciente antes del diagnóstico?	nivel primario (centro de salud)	2	2	1	1	1	7
	nivel secundario (hospital básico)	2	1	3	1	0	7
	nivel terciario (hospital especializado)	0	0	0	1	0	1
Total		4	3	4	3	1	15

En esta (tabla 5) nos podemos dar cuenta que el 46,6 % de los pacientes tuvieron su primera atención en centro de salud y otro 46,6 % en un hospital básico y solo un 6.6 % tuvo su primera atención en un hospital especializado directamente. Esto quiere decir que la mayoría de los pacientes entrevistados tuvieron una referencia, ya sea de un centro de salud u hospital básico hacia el hospital Francisco Icaza Bustamante.

También nos dimos cuenta que el tiempo de intervalo entre el inicio de los síntomas y la atención medicas 26.6% es menor de 15 días el otro 26.6% es de 31 días a 45 días; esto quiere decir que los pacientes se demoraron en promedio de 15 días para recibir atención médica recordando que esto influye mucho para que el pronóstico de vida del paciente sea favorable.

Tabla 6. Tiempo entre el diagnóstico e inicio de tratamiento

¿Cuál es el periodo tiempo entre la confirmación diagnóstica y el inicio de la terapéutica? *¿En el transcurso de su tratamiento el paciente ha tenido alguna recaída en su terapéutica? tabulación cruzada		¿En el transcurso de su tratamiento el paciente ha tenido alguna recaída en su terapéutica?		Total
		SI	NO	
¿Cuál es el periodo tiempo entre la confirmación diagnóstica y el inicio de la terapéutica?	menor de 15 días	0	4	4
	16 días a 30 días	0	5	5
	31 días a 45 días	2	0	2
	46 días a 90 días	4	0	4
TOTAL		6	9	15

En esta (tabla 6) nos podemos dar cuenta que el 33.3% de los pacientes tuvieron su confirmación diagnóstica y el inicio de la terapéutica en un intervalo de tiempo de 16 a 30 días. Es por eso que hay un 40% de los pacientes han tenido una recaída terapéutica esto quiere decir que el intervalo de tiempo si influye a más de otros factores que el paciente pueda recuperarse. Recordando que muchos de ellos están en espera de un trasplante de medula y que esta enfermedad si se diagnostica a tiempo si permitirá elevar la tasa de vida de ellos.

Tabla 7 Resultados del instrumento cualitativos

	Código 1
Categoría 1 Eficiencia	<b>Incompetencia</b>
Categoría 2 accesibilidad	<b>Difícil</b>
Categoría 3 respeto buen trato	<b>Resignación</b>

Categoría 1

- ¿Considera usted que su paciente tuvo una atención oportuna? ¿Por qué?

“No yo creo que si lo hubieran visto más pronto un especialista mi niño no hubiera pasado, por tanto, pero gracias a Dios ya estamos aquí, esperando cómo reacciona al nuevo protocolo de quimio y espero que en el chequeo la Dra. Me diga que ya está mucho mejor”

### Categoría 2

- ¿Cerca de su domicilio hay servicios de salud disponibles?

“Si hay pero fui pero no me dieron un diagnóstico certero, solo le dieron paracetamol y el niño continuaba con dolor en sus huesitos por eso me vio obliga en hacer un esfuerzo de traer a Guayaquil para que lo vean en el Roberto donde tuve que esperar dos meses más y no daban con el diagnostico aunque le hicieron una punción y salió que tenía células malignas. Como no tenía especialidad allí y ya no tenía tampoco los recursos me trasladaron para acá al hospital del niño Dr. Francisco Icaza Bustamante aquí ya llevo 1 año luchando con mi niño con esta enfermedad”

### Categoría 3

- ¿Cómo fue tratado desde el inicio su paciente por parte de los profesionales de salud?

“En realidad en el transcurso desde que mi hijo comenzó con esta enfermedad los profesionales han sido muy gentiles pero el tiempo que se demoraron en dar con la enfermedad de él fue muy larga ya que al inicio creían en eran reumas eso fue en hospital privado el Roberto demoraron dos Meses, luego fui derivada para acá por mi falta de recursos pero aquí hasta hora todos los doctores y enfermera han sido cordiales y más que todo dieron con la enfermedad de mi hijo solo espero que se mejore para que pueda llegar al trasplante.

En esta (tabla 7) donde damos reflejada los datos obtenidos de una entrevista con el familiar de un paciente diagnosticado con leucemia linfoblástica aguda nos podemos dar cuenta que ella expresa que no hubo eficiencia ya que como lo expresa ella la falta de especialista y dio pie a que se dé un retraso enorme en el tratamiento de este paciente analizando que si tuvo acceso a los servicios de salud

pero no se dio un buen diagnóstico por parte del profesional que la vio en primera instancia a pesar de tener un síntoma de alarma como es el dolor óseo articular. Esto dificulta a que el paciente pierda tiempo y llegue tarde al hospital especializado.

### Análisis de los resultados.

Esta patología se presenta generalmente a partir de los 7-9 años de edad, la leucemia linfoblástica aguda en niños los primeros signos y síntomas en la muestra estudiada fue fiebre y dolor óseo. Sin olvidar que estos son importantes signos de alarma los cuales contribuirá a un diagnóstico oportuno. Por otra parte, al estudiar la zona geográfica en la que mayormente residen estos pacientes es la zona rural. Recordemos que leucemia linfoblástica aguda no es prevenible, pero si se da un diagnóstico a tiempo podría mejorar la tasa de sobrevivencia. Dentro de uno de los objetivos de esta investigación se encontraba identificar las características socio-demográficas de los pacientes diagnosticada con esta patología analizamos que estamos ante familiares y paciente con bajo ingreso económico donde el 86.6% de ellos tiene un ingreso menor al sueldo básico y solo un 13.3% tiene un ingreso mayor al sueldo básico.

El tiempo de intervalo entre el inicio de los síntomas y la atención médica 26.6% es menor de 15 días el otro 26.6% es de 16 a 30 días esto quiere decir que los pacientes se demoraron en promedio de 15 días para recibir atención médica recordando que esto influye mucho para que el pronóstico de vida del paciente sea favorable.

El 33.3% de los pacientes tuvieron su confirmación diagnóstica y el inicio de la terapéutica en un intervalo de tiempo de 16 a 30 días. Es por eso que hay un 40% de los pacientes han tenido una recaída

terapéutica, esto quiere decir que el intervalo de tiempo si influye, además, de otros factores que el paciente pueda recuperarse.

Al analizar la percepción de los familiares sobre la calidad de atención sanitaria previa a su paciente, mediante la entrevista, cometan que no hubo eficiencia ya que como lo expresa ella la falta de especialista dio pie a que se dé un retraso enorme en el tratamiento de este paciente analizando que si tuvo acceso a los servicios de salud.

### CONCLUSIONES

Analizando, cierta modificación realizada en un ítem le dieron una confiabilidad aceptable dentro del contenido, dada por parte de un especialista. Esto me ayudo a determinar los factores que influyen en el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda en niños.

Pero, en el proceso de análisis de resultados se considera la necesidad de modificar ciertos datos demográficos y barrera de interferencia en el diagnóstico dado que acusaban confusión en el entrevistado. Y mediante estas identificaré las características sociodemográficas de paciente.

Ambos instrumentos contribuyen a evaluar la influencia del intervalo diagnóstico terapéutico y sobrevida de los pacientes, así como también, analizar las percepciones de los familiares sobre la calidad de atención.

### REFERENCIAS

Angélica Jiménez de Samudio , Margarita Samudio , Miguela A. Caniza. Factores de riesgo asociados a la sobrevida en niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda. *Pediatr. (Asunción)*, Vol. 43; N° 1; Abril 2016. Disponible en: <http://scielo.iics.una.py/pdf/ped/v43n1/v43n1a03.pdf>

EnfermeríaAPS. Atención Primaria en Salud. Leucemia en la Infancia: Signos de Alerta. [Publicación web] 8 de febrero de 2012. Disponible en: <https://www.enfermeriaaps.com/portal/leucemia-en-la-infancia-signos-de-alerta>

OMS | 10 datos sobre el cáncer [Internet]. WHO. [Citado 20 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/features/factfiles/cancer/es/>

OPS. Nueva publicación de la OPS/OMS busca contribuir a la detección temprana del cáncer infantil. Mejorar la identificación de los casos y lograr una referencia y tratamiento oportunos pueden aumentar las posibilidades de curación. El cáncer es una de las principales causas de muerte en los niños mayores de un año en muchos países de las Américas (12 de febrero de 2015). Disponible en: [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10414:2015-new-pahowho-publication-gives-guidance-on-early-diagnosis-of-childhood-cancer&Itemid=1926&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10414:2015-new-pahowho-publication-gives-guidance-on-early-diagnosis-of-childhood-cancer&Itemid=1926&lang=es)

Rendon- Macias, Mario Enrique et al . Tendencia mundial de la supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda: Revisión de las últimas cuatro décadas. *Bol.*

Med. Hosp. Infant. Mex., México , v. 69, n. 3, p. 153-163, jun. 2012. Disponible en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462012000300002&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462012000300002&lng=es&nrm=iso)

Hernández-Estrada MM, Haro-Acosta ME, Hurtado-Llamas RM, Ortega-Vélez G y Barreras Serrano A. Causas de mortalidad por leucemia linfoblástica en niños del Instituto Mexicano del Seguro Social. El Residente. 2017; 12 (2): 44-47. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2017/rr172b.pdf>

Félix Gómez I., López Facundo NA. Evaluación del intervalo diagnóstico terapéutico como indicador de calidad de la atención en la unidad de oncología y hematología pediátrica del Hospital Materno Infantil ISSEMYM. [Tesis] 2016. Universidad Autónoma del Estado del México. Disponible en: <http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/65740>

Mantuano Reina YM. Epidemiología de leucemia aguda en Hospital Pediátrico Francisco Icaza Bustamante durante los años 2016-2017 Tesis [Internet]. 2018 Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/31028>

